



Expertisecentrum
seksualiteit



datum

31-01-2025

projectnummer

NL0201ZO

auteurs

Anne Oldenhof
Tomas Derckx
Ellen Zoetmulder

copyright

© Rutgers 2024

MS en seksualiteit 2024

Rutgers en MS.nl

Inhoud

1	Deelnemers	3
2	Seksuele problemen	5
3	Seksueel plezier	11
4	Relaties en daten	14
5	Anticonceptie en kindwens	18
6	Onderzoek en behandeling	23
7	Conclusie	27

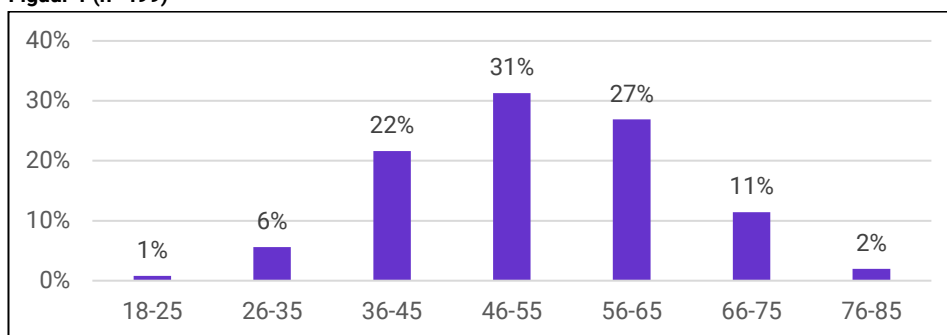
1 Deelnemers

De vragenlijst is in oktober en november 2024 voorgelegd aan personen met Multiple sclerose en/of hun partners en werd door 3352 respondenten ingevuld. 499 respondenten hebben de vragenlijst volledig ingevuld en hun antwoorden zijn meegenomen in deze rapportage. Van 2854 respondenten zijn de gegevens niet opgenomen in dit rapport. 156 respondenten gaven geen toestemming voor het gebruiken van hun antwoorden en 2698 respondenten zijn vroegtijdig gestopt met het beantwoorden van de vragenlijst. Bij $n < 50$ wordt er niet gerapporteerd. Dit betreft bij vraag v3b en v4b uit de vragenlijst. Vragen waarbij open antwoord mogelijk is zijn toegevoegd ter illustratie.

1.1 Hoe oud ben je?

Zeven procent van de respondenten is tussen de 18-35 jaar oud (Figuur 1). Ruim de helft (53%) is tussen de 36-55 jaar oud en bijna twee op de vijf respondenten (38%) is tussen de 56 en 75 jaar oud. Een klein gedeelte van de respondenten (2%) is 76 jaar en ouder.

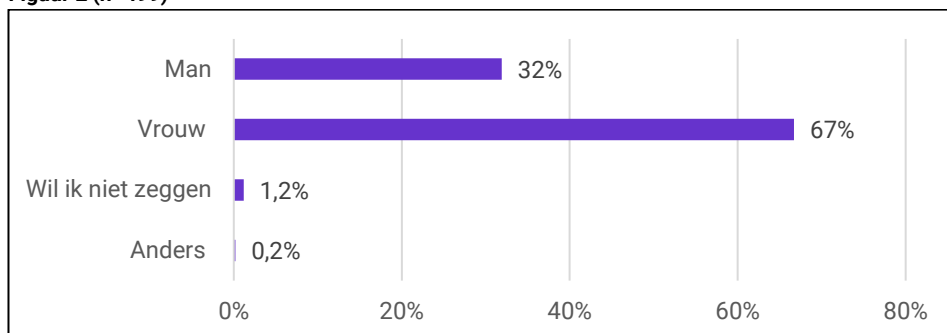
Figuur 1 (n=499)



1.2 Hoe identificeer je jezelf op dit moment?

Het grootste gedeelte van de respondenten (67%) identificeert zichzelf als vrouw (Figuur 2). Een derde (32%) als man en één respondent (0,2%) identificeert zichzelf anders. Een klein gedeelte (1,2%) beantwoordt de vraag liever niet.

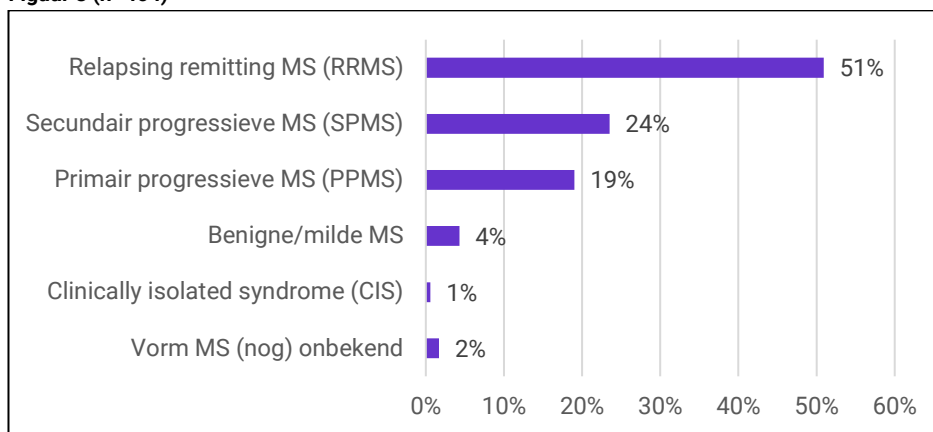
Figuur 2 (n=499)



1.3 Welke vorm van MS heb je?

De helft van de respondenten (51%) geeft aan Relapsing Remitting MS (RRMS) te hebben (Figuur 3). Een kwart (24%) heeft Secundaire Progressieve MS (SPMS). Een op de vijf respondenten (19%) geeft aan gediagnosticeerd te zijn met Primair Progressieve MS. Een klein gedeelte heeft Benigne/milde MS (4%) of Clinically isolated syndrome (1% , CIS), en 2% geeft aan dat de vorm van MS nog onbekend is.

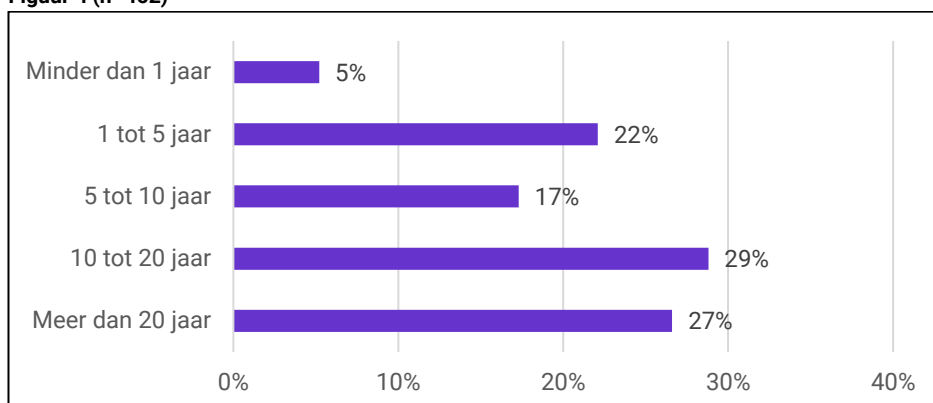
Figuur 3 (n=464)



1.4 Hoe lang heb je de diagnose MS?

Een klein gedeelte van respondenten (5%) is minder dan één jaar geleden gediagnosticeerd met MS (Figuur 4). Twee op de vijf (39%) kreeg één tot tien jaar geleden de diagnose. Bijna drie op de tien respondenten (29%) geeft aan 10 tot 20 jaar geleden gediagnosticeerd te zijn met MS en voor ruim een kwart (27%) was dit meer dan 20 jaar geleden.

Figuur 4 (n=462)



2 Seksuele problemen

Dit hoofdstuk gaat over de informatiebehoefte van mensen met MS en/of hun partners omtrent het thema 'seksuele problemen'. Dit thema omvatte tien verschillende onderwerpen en de respondenten konden per onderwerp aangeven in hoeverre zij informatie over dit onderwerp belangrijk vinden. Aansluitend konden de respondenten aangeven of zij nog belangrijke onderwerpen misten rondom dit thema.

2.1 Weinig of geen zin in seks

De meeste respondenten (82%) vinden informatie over het onderwerp 'weinig of geen zin in seks' (zeer) belangrijk (Figuur 5). Vijftien procent vindt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Een klein gedeelte van de respondenten (4%) geeft aan informatie over dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

2.2 Lubricatieproblemen (vagina niet vochtig (genoeg) tijdens seks)

Ruim zeven op de tien respondenten (73%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 5). Een op de vijf (19%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en 9% van de respondenten zegt informatie over lubricatieproblemen (zeer) onbelangrijk te vinden.

2.3 Erectieproblemen (penis niet stijf (genoeg) tijdens seks)

Acht op de tien respondenten (79%) vindt informatie over erectieproblemen (zeer) belangrijk (Figuur 5). Een op de zeven respondenten (14%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Zeven procent van de respondenten geeft aan informatie rondom dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

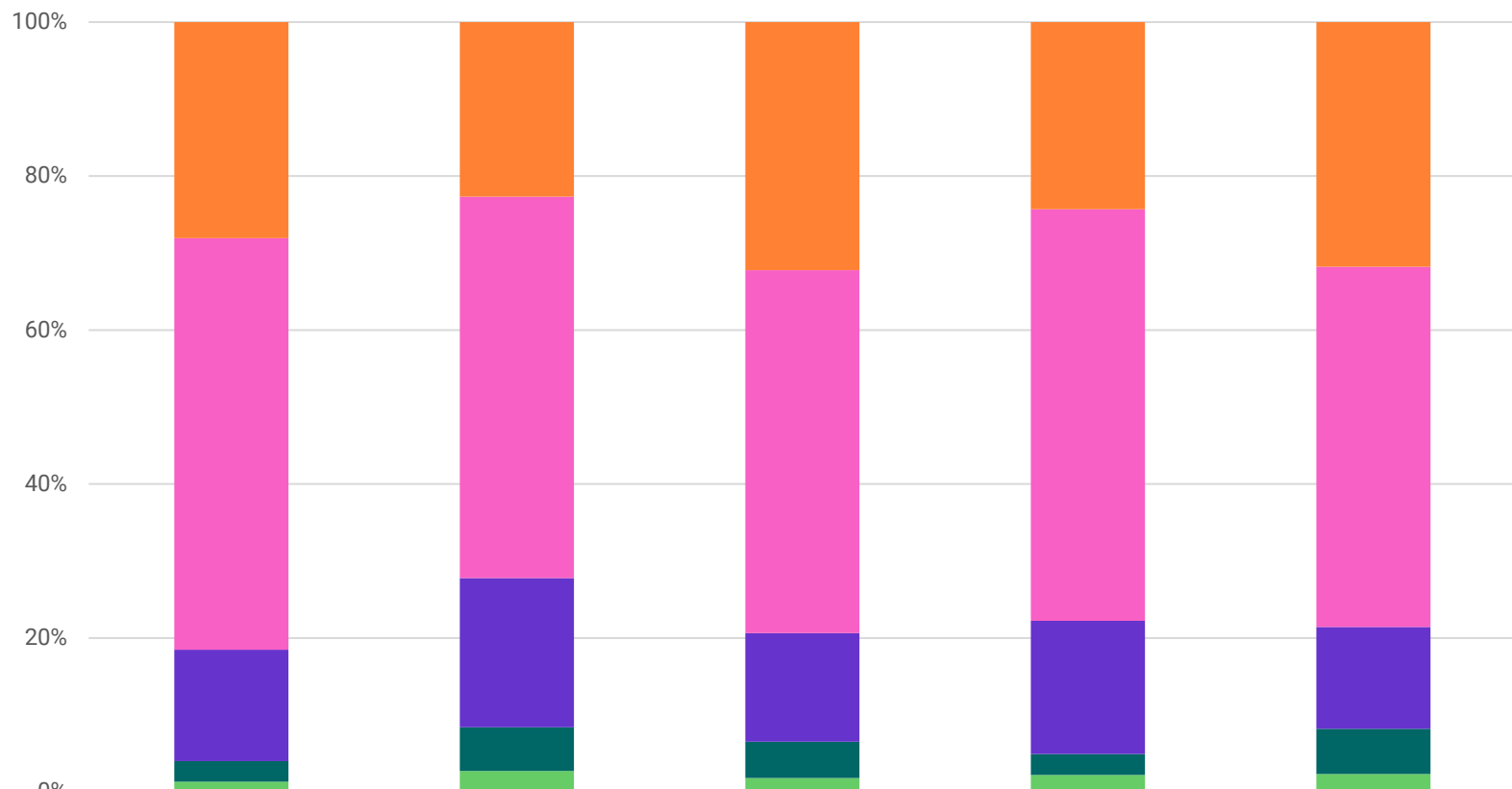
2.4 Orgasmeproblemen

Ruim driekwart van de respondenten (78%) geeft aan informatie over orgasmeproblemen (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 5). Zeventien procent zegt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk te vinden en een op de twintig respondenten (5%) vindt informatie over orgasmeproblemen (zeer) onbelangrijk.

2.5 Pijn tijdens seks

De meeste respondenten (79%) zeggen informatie over pijn tijdens seks (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 5). Een op de acht (13%) vindt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Bijna een op de tien respondenten (8%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

Figuur 5 (n=276-477)



	Weinig of geen zin in seks	Lubricatieproblemen (vagina niet vochtig (genoeg) tijdens seks)	Erectieproblemen (penis niet stijf (genoeg) tijdens seks)	Orgasmeproblemen	Pijn tijdens seks
■ Zeer belangrijk	28%	23%	32%	24%	32%
■ Belangrijk	54%	50%	47%	54%	47%
■ Niet belangrijk, niet onbelangrijk	15%	19%	14%	17%	13%
■ Onbelangrijk	3%	6%	5%	3%	6%
■ Zeer onbelangrijk	1%	3%	2%	2%	2%

2.6 Darmproblemen en blaasproblemen tijdens seks

Zeven op de tien respondenten (71%) geeft aan informatie over dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 6). Een op de vijf (19%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk. Tien procent van de respondenten zegt informatie over darmproblemen en blaasproblemen tijdens seks (zeer) onbelangrijk te vinden.

2.7 Invloed van gevoelsproblemen (bijv. gevoelloosheid of tintelingen) op je seksleven

Het grootste gedeelte van de respondenten (88%) geeft aan informatie over de invloed van gevoelsproblemen op je seksleven (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 6). Een op de tien (9%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Een klein gedeelte van de respondenten (3%) vindt informatie over dit onderwerp (zeer) onbelangrijk.

2.8 Invloed van bewegingsproblemen (bijv. stijfheid of spasmen) op je seksleven

Ruim driekwart van de respondenten (78%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 6). Een op de zes (17%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en 5% van de respondenten zegt informatie over de invloed van bewegingsproblemen op je seksleven (zeer) onbelangrijk te vinden.

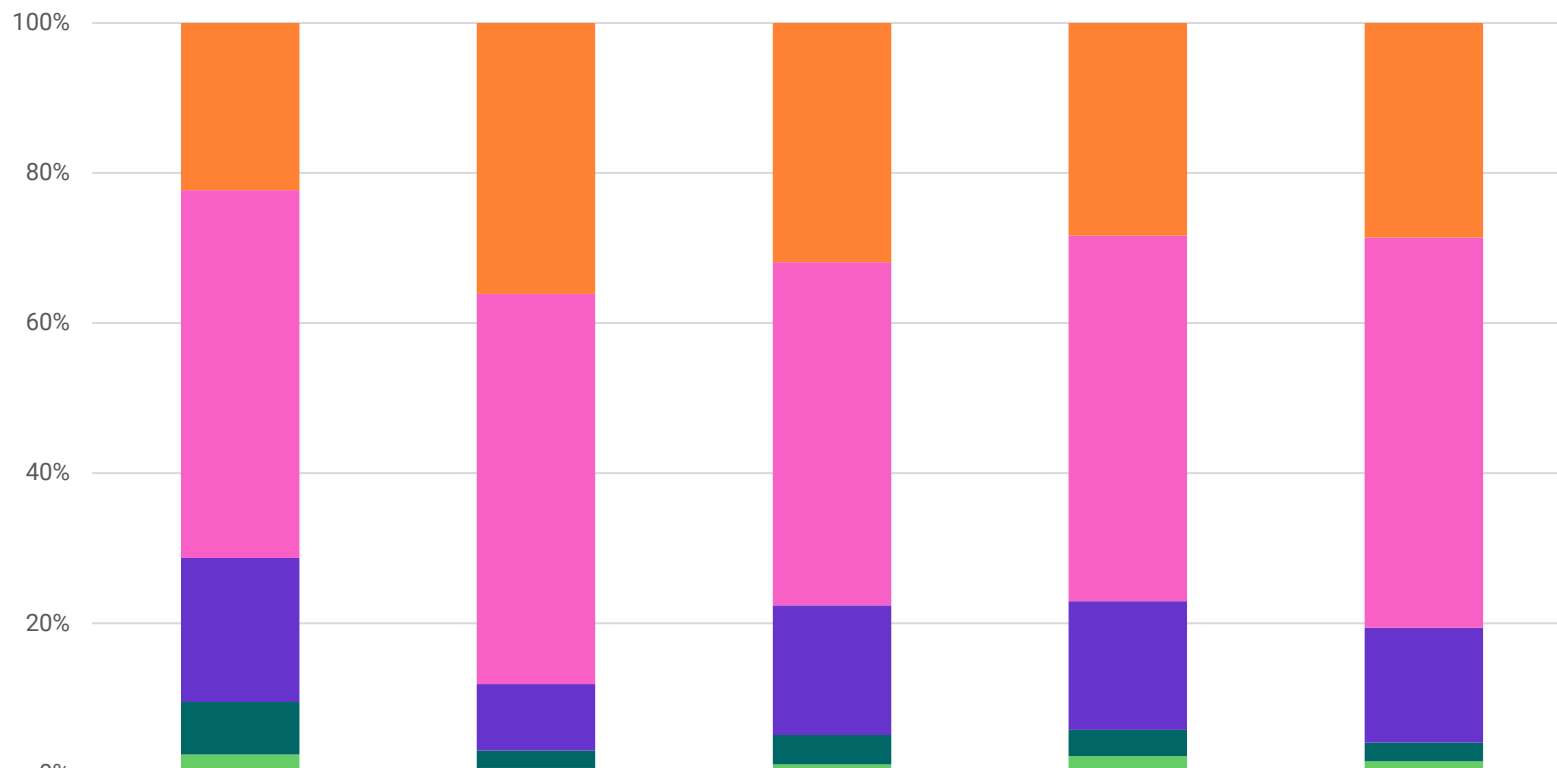
2.9 Invloed van psychische problemen op je seksleven

Bijna vier op de vijf respondenten (77%) vindt informatie over dit onderwerp (zeer) belangrijk (Figuur 6). Zeventien procent geeft aan informatie over de invloed van psychische problemen op je seksleven niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Een klein gedeelte van de respondenten (6%) vindt informatie hierover (zeer) onbelangrijk.

2.10 Invloed van cognitieve problemen en vermoeidheid op je seksleven

De meeste respondenten (81%) zeggen informatie over de invloed van cognitieve problemen en vermoeidheid op je seksleven (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 6). Vijftien procent vindt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Een op de twintig respondenten (5%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

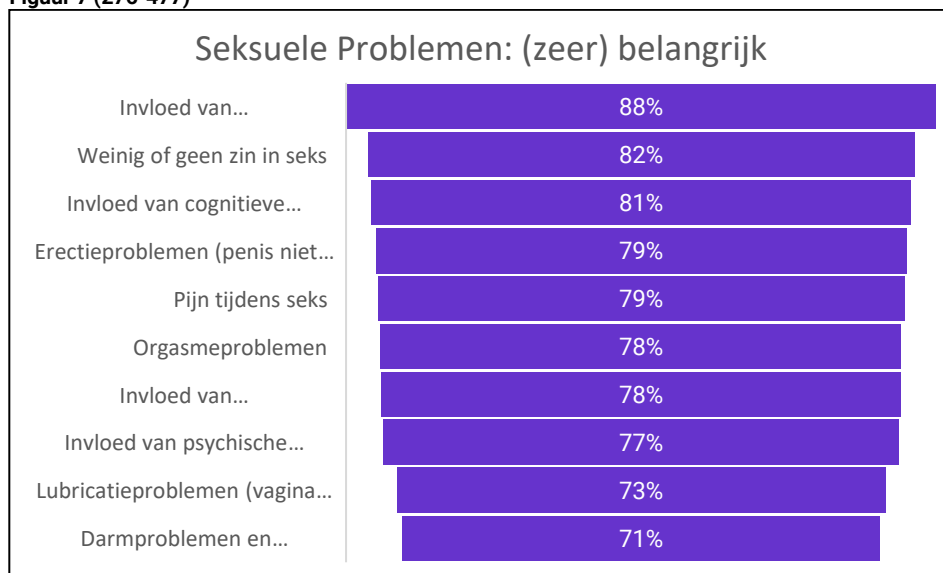
Figuur 6 (n=355-444)



	Darmproblemen en blaasproblemen tijdens seks	Invloed van gevoelsproblemen (bijv. gevoelloosheid of tintelingen) op je seksleven	Invloed van bewegingsproblemen (bijv. stijfheid of spasmen) op je seksleven)	Invloed van psychische problemen op je seksleven	Invloed van cognitieve problemen en vermoeidheid op je seksleven
Zeer belangrijk	22%	36%	32%	28%	29%
Belangrijk	49%	52%	46%	49%	52%
Niet belangrijk, niet onbelangrijk	19%	9%	17%	17%	15%
Onbelangrijk	7%	2%	4%	4%	3%
Zeer onbelangrijk	3%	1%	1%	2%	2%

In onderstaande figuur (Figuur 7) is een overzicht te zien van de informatiebehoefte van de respondenten. Het grootste gedeelte van de respondenten (71% - 88%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen omtrent MS en seksuele problemen. De meeste respondenten geven aan vooral informatie te willen over de invloed van gevoelsproblemen op het seksleven (88%), weinig of geen zin in seks (82%), weinig of geen zin in seks (82%) en de invloed van cognitieve problemen en vermoeidheid op het seksleven (81%).

Figuur 7 (276-477)



2.11 Bij dit onderwerp mis ik nog een belangrijk onderdeel, namelijk:

- (Des)interesse in seks van partner
- Aandacht voor seks in brede zin, niet alleen penis-in-vagina seks
- Gevoelsproblemen: overgevoeligheid bij aanraking
- Hormonen (overgang) en MS
- Eigenwaarde
- Gebruik van porno op tv voor extra stimulans
- Genieten van seks met beweegproblemen
- Gescheurde huid bij schaamlippen als gevolg van droge vagina
- Gevoel van penetratie
- Hoe hou je elkaar geïnteresseerd
- Hoe kijkt een gezonde man aan tegen seks met een MS-patiënt
- Het beginnen van een relatie
- Impact op de partner zonder MS
- Invloed van katheters
- Je partner niet tekort willen doen
- Kleiner wordende penis
- Mogelijke en haalbare standjes, vooral als een van de twee sterk lichamelijk beperkt is
- Of penetratie door spasmen wel of niet nog mogelijk is
- Onderscheid blijven hebben tussen partner dan wel mantelzorgers zijn. Het laatste staat het eerste wel eens in de weg
- Onzekerheid over jezelf, genoeg zelfvertrouwen hebben, opgewonden raken, negatief zelfbeeld
- Plezier bij seks
- Problemen met de handfunctie
- Seks als rolstoel gebonden bent
- Seks met jezelf
- Verandering van karakter
- Zin maken in vrijen

3 Seksueel plezier



Dit hoofdstuk gaat over de informatiebehoefte van mensen met MS en/of hun partners aangaande het thema 'seksueel plezier'. Dit thema omvatte drie verschillende onderwerpen en de respondenten konden per onderwerp aangeven in hoeverre zij informatie over dit onderwerp belangrijk vinden. Daaropvolgend konden de respondenten aangeven of zij nog belangrijke onderwerpen misten omtrent dit thema.

3.1 Tips voor seksueel plezier

Het grootste gedeelte van de respondenten (87%) vindt tips voor seksueel plezier (zeer) belangrijk (Figuur 8). Een op de tien respondenten (10%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Drie procent geeft aan informatie rondom dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

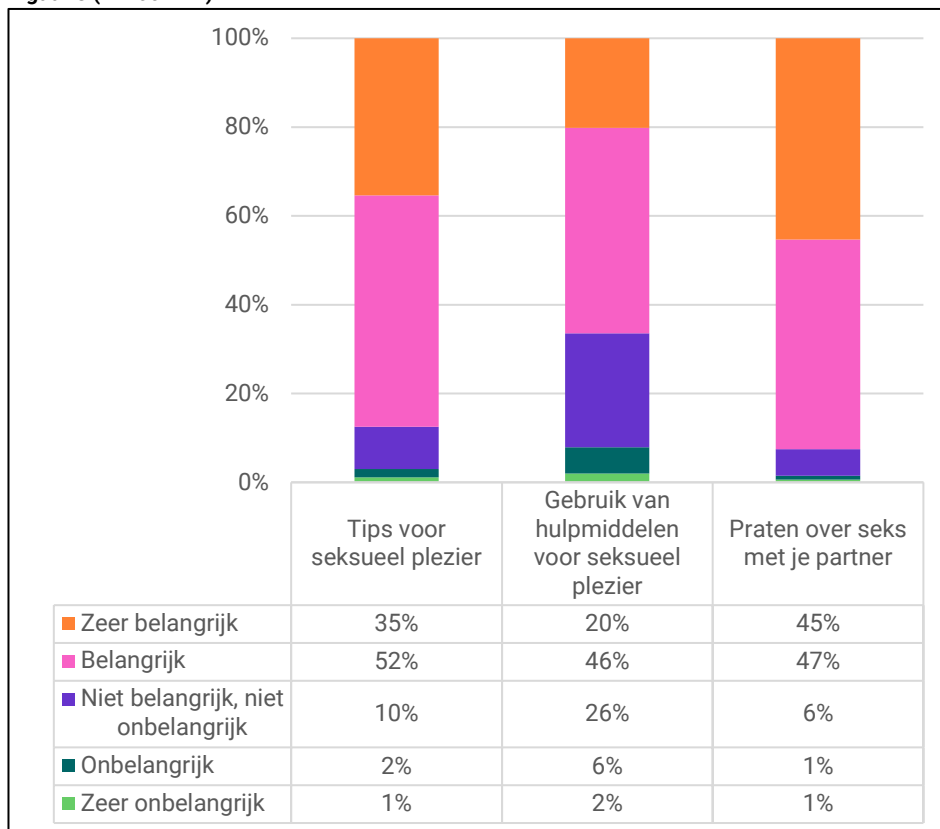
3.2 Gebruik van hulpmiddelen voor seksueel plezier

Twee derde van de respondenten (66%) geeft aan informatie over het gebruik van hulpmiddelen voor seksueel plezier (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 8). Een kwart (26%) vindt informatie omtrent dit onderwerp niet belangrijk/niet onbelangrijk en acht procent van de respondenten zegt dit (zeer) onbelangrijk te vinden.

3.3 Praten over seks met je partner

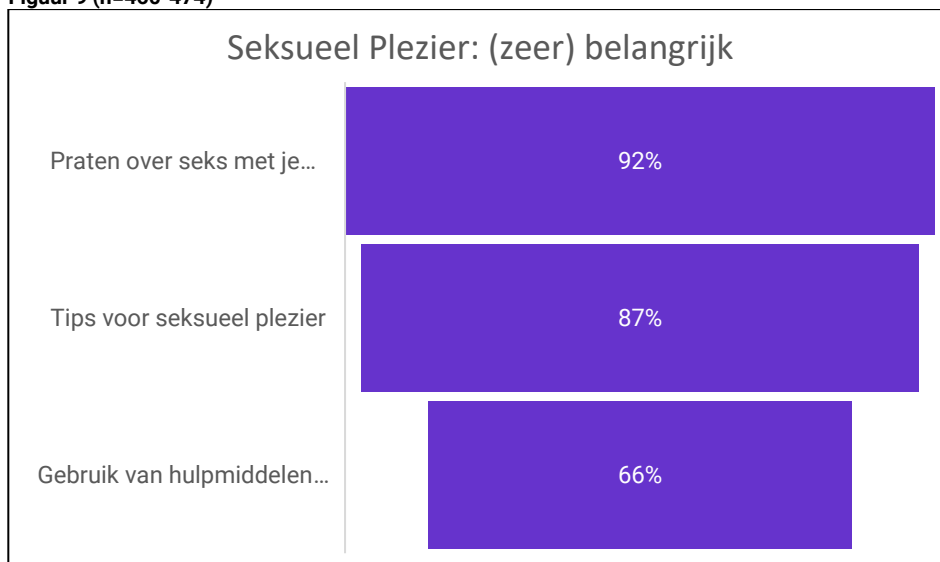
Bijna alle respondenten (93%) geven aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 8). Een op de twintig (6%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en slechts 2% van de respondenten zegt informatie over praten over seks met je partner (zeer) onbelangrijk te vinden.

Figuur 8 (n=460-274)



In onderstaande figuur (Figuur 9) is een overzicht te zien van de informatiebehoefte van de respondenten. Het merendeel van de respondenten (66% - 92%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgedragen onderwerpen omtrent MS en seksueel plezier. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over praten over seks met je partner (92%) en tips voor seksueel plezier (87%).

Figuur 9 (n=460-474)



3.4 Bij dit onderwerp mis ik nog een belangrijk onderdeel, namelijk:

- Alleenstaanden en vrijgezellen niet vergeten
- Beschikbare medicatie vormen
- Belang van masturbatie
- Combinatie met de overgang/menopauze
- Een robuust hoog-laag bed voor seks; zorgaanbieders eisen van alles dat het seksleven beperkt
- Hoe goed/slecht is het hebben van seks voor je MS
- Hulpmiddelen
- Ik wil vooral tips zonder hulpmiddelen zodat het zo natuurlijk mogelijk is in plaats van ook tijdens de intieme momenten nog hulpmiddel-gedoe
- Incontinentiemateriaal
- Mogelijkheden bij dwarslaesie
- Ongelijke verwachtingen van beide partners
- Opgewonden raken, met meerdere mensen tegelijk seks hebben
- Partner die er niet mee om kan gaan
- Partner in overgang
- Plezier bij soloseks
- Seks bij een ander dan je partner
- Seksueel plezier is ook belangrijk voor mensen zonder vaste partner. Vrijgezellen mensen worden minder serieus genomen met hun seksuele klachten
- Terughoudendheid van je partner
- Wat je kunt doen als bespreken moeilijk is
- Welke mogelijkheden zijn er nog
- Zelfbevrediging

4 Relaties en daten

Dit hoofdstuk gaat over de informatiebehoefte van mensen met MS en/of hun partners rondom het thema 'relaties en daten'. Dit thema omvatte zes verschillende onderwerpen en de respondenten konden per onderwerp aangeven in hoeverre zij informatie over dit onderwerp belangrijk vinden. Vervolgens konden de respondenten aangeven of zij nog belangrijke onderwerpen misten wat betreft dit thema.

4.1 Daten met MS

Ruim zes op de tien respondenten (62%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 11). Een kwart (24%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en een op de zeven respondenten (14%) zegt informatie over daten met MS (zeer) onbelangrijk te vinden. Het relatief lage percentage respondenten die informatie over daten met MS (zeer) belangrijk vindt is mogelijk te verklaren door de leeftijd en relatiestatus van de respondenten. Wanneer we het onderwerp 'daten met MS' afzetten naar leeftijd zien we dat de meeste respondenten (94%) van 26 tot en met 35 jaar informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk vinden (niet in figuur).

4.2 Invloed van MS op je relatie

De meeste respondenten (93%) vinden informatie over de invloed van MS op je relatie (zeer) belangrijk (Figuur 11). Een op de twintig respondenten (6%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Slechts 1% van de respondenten geeft aan informatie rondom dit onderwerp onbelangrijk te vinden.

4.3 Invloed van MS op het gezin

Het grootste gedeelte van de respondenten (91%) geeft aan informatie over de invloed van MS op het gezin (zeer) belang te vinden (Figuur 11). Acht procent zegt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk te vinden en een klein gedeelte van de respondenten (2%) vindt informatie over de invloed van MS op het gezin (zeer) onbelangrijk.

4.4 Invloed van MS op je sociale leven/vriendschappen

De meeste respondenten (89%) zeggen informatie over de invloed van MS op je sociale leven/vriendschappen (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 11). Een op de tien (9%) vindt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Slechts 1% van de respondenten geeft aan informatie omtrent dit onderwerp onbelangrijk te vinden.

4.5 Mantelzorg bij MS

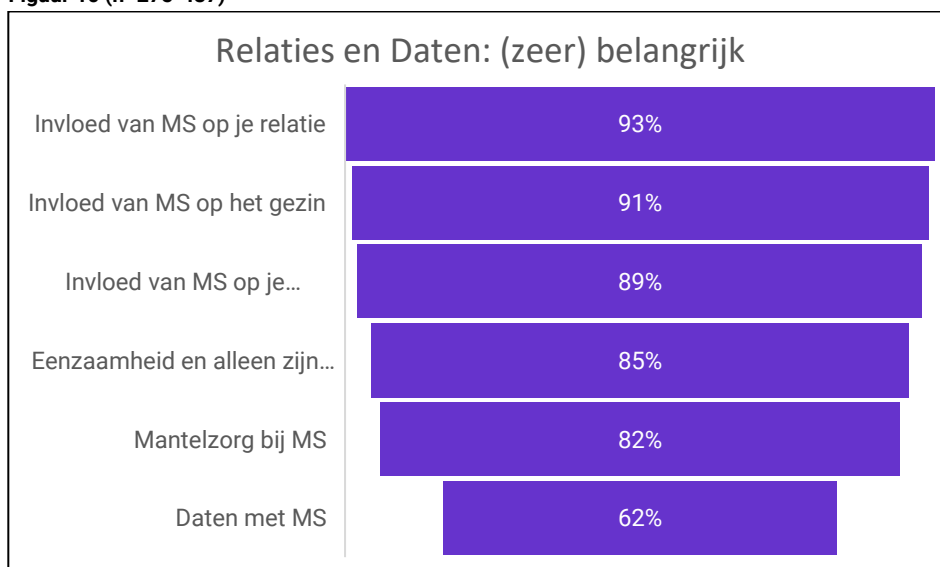
Acht op de tien respondenten (82%) geeft aan informatie over dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 11). Een op de zeven (15%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en 3% van de respondenten zegt informatie over mantelzorg bij MS onbelangrijk te vinden.

4.6 Eenzaamheid en alleen zijn voorkomen

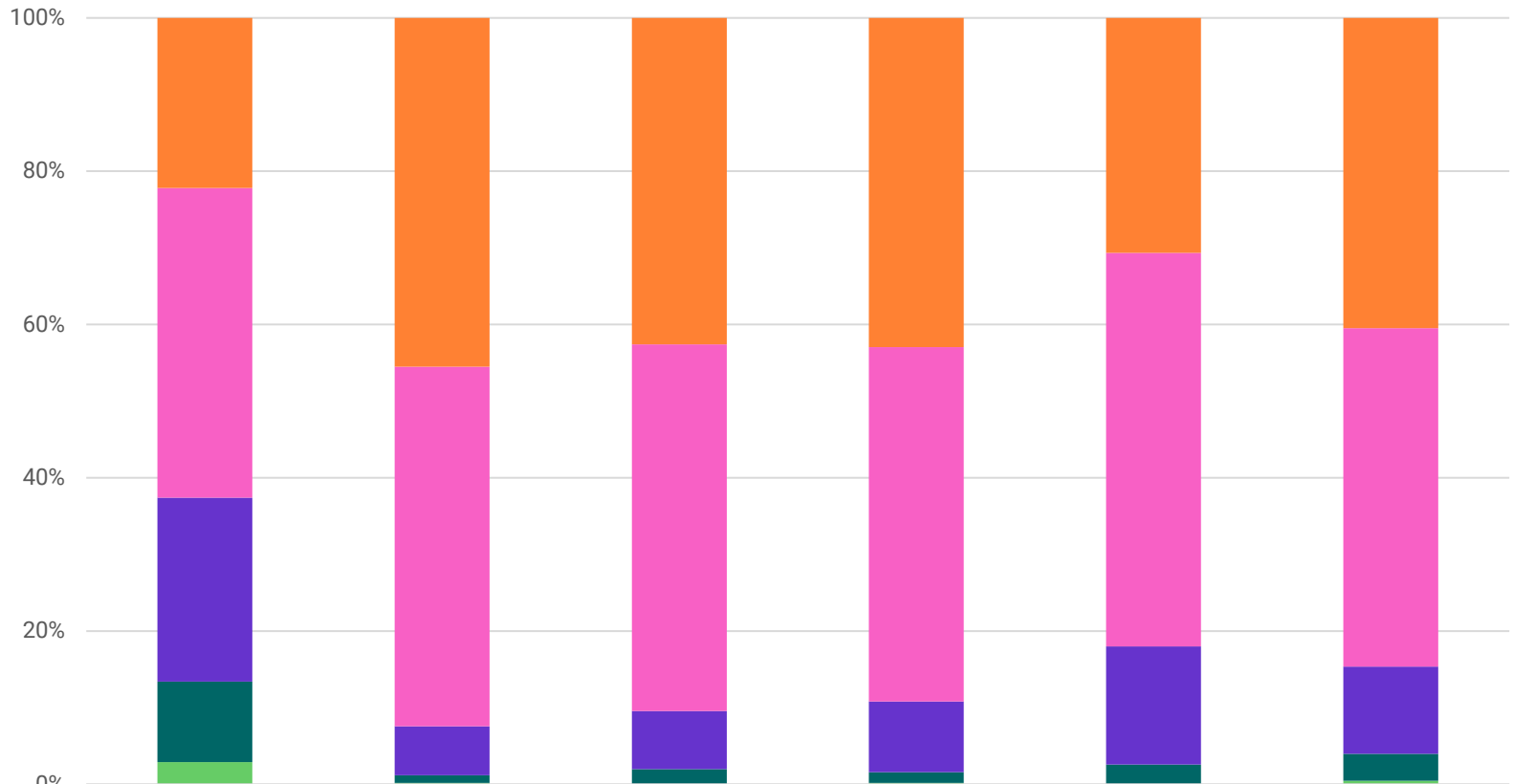
Het grootste gedeelte van de respondenten (85%) geeft aan informatie over eenzaamheid en alleen zijn (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 11). Elf procent zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Een op de twintig respondenten (5%) vindt informatie over dit onderwerp (zeer) onbelangrijk.

In onderstaande figuur (Figuur 10) is een overzicht te zien van de informatiebehoefte van de respondenten. De meeste respondenten (62% - 93%) vinden het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen omtrent MS en relaties en daten. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over de invloed van MS op je relatie (93%), de invloed van MS op het gezin (91%) en de invloed van MS op je sociale leven/vriendschappen (89%).

Figuur 10 (n=275-487)



Figuur 11 (n=275-487)



	Daten met MS	Invloed van MS op je relatie	Invloed van MS op het gezin	Invloed van MS op je sociale leven / vriendschappen	Mantelzorg bij MS	Eenzaamheid en alleen zijn voorkomen
Zeer belangrijk	22%	46%	43%	43%	31%	41%
Belangrijk	40%	47%	48%	46%	51%	44%
Niet belangrijk, niet onbelangrijk	24%	6%	8%	9%	15%	11%
Onbelangrijk	11%	1%	2%	1%	3%	4%
Zeer onbelangrijk	3%	0%	0%	0%	0%	1%

4.7 Bij dit onderwerp mis ik nog een belangrijk onderdeel, namelijk:

- Beeldvorming rond MS; vaak denkt men aan een spierziekte of aan iemand in een rolstoel die afhankelijk is van anderen. Dat MS veel gevarieerder is, mag meer duidelijk worden
- Ben je nog in staat om je contacten bij te houden
- Het feit dat ernstig zieke vrouwen vaker in de steek worden gelaten door hun partner (6x zo vaak) verdient ook aandacht
- Invloed op je collega's
- Invloed op je werk
- Kleiner wordend netwerk
- Naar festivals gaan en op stap gaan
- Schuldgevoel van ouders. Conflicten tussen familie en zorggevers, leveranciers van hulpmiddelen. Jij staat er dan tussenin
- Verschillende relatievormen

5 Anticonceptie en kinderwens

Dit hoofdstuk gaat over de informatiebehoefte van mensen met MS en/of hun partners omtrent het thema 'anticonceptie en kinderwens'. Dit thema omvatte zes verschillende onderwerpen en de respondenten konden per onderwerp aangeven in hoeverre zij informatie over dit onderwerp belangrijk vinden. Aansluitend konden de respondenten aangeven of zij nog belangrijke onderwerpen misten rondom dit thema. Omdat het thema 'anticonceptie en kinderwens' wellicht niet van toepassing of relevant is voor alle respondenten, bijvoorbeeld gezien de leeftijd (vervulde kinderwens) of genderidentiteit (gebruik anticonceptie) van de respondent, zijn hier alle onderwerpen ook afgezet naar leeftijd (18-45 jaar) en genderidentiteit (vrouw).

5.1 Anticonceptie (zwangerschap voorkomen met bijvoorbeeld de pil of een condoom)

Ruim de helft van de respondenten (53%) zegt informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 13). Een kwart (25%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk. Een op de vijf respondenten (22%) zegt informatie over anticonceptie (zeer) onbelangrijk te vinden. Drie op de vijf vrouwen (59%) van 18-45 jaar geeft aan informatie over anticonceptie (zeer) belangrijk te vinden (niet in figuur). Negentien procent van de vrouwen van 18 tot en met 45 jaar zegt dit (zeer) onbelangrijk te vinden.

5.2 Kinderwens

Twee derde van de respondenten (65%) vindt informatie over kinderwens (zeer) belangrijk (Figuur 13). Een op de zes respondenten (18%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden en 18% geeft aan informatie hierover (zeer) onbelangrijk te vinden. Driekwart van de vrouwen (75%) van 18 tot en met 45 jaar zegt informatie over kinderwens (zeer) belangrijk te vinden (niet in figuur). Een op de zes vrouwen (16%) van 18-45 jaar vindt dit (zeer) onbelangrijk.

5.3 Erfelijkheid

Het grootste gedeelte van de respondenten (86%) geeft aan informatie over erfelijkheid (zeer) belangrijk (Figuur 13). Een op de tien (11%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk. Een klein gedeelte van de respondenten (3%) zegt informatie omtrent dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden. Hier werden geen verschillen gevonden naar leeftijd of genderidentiteit.

5.4 Zwanger worden

Bijna drie op de vijf respondenten (57%) zegt informatie over zwanger worden (zeer) belangrijk (Figuur 13). Een op de vijf respondenten (22%) geeft aan informatie hierover niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Eenentwintig procent vindt informatie omtrent zwanger worden (zeer) onbelangrijk. Twee derde van de vrouwen (66%) van 18 tot en met 45 jaar geeft aan informatie over zwanger worden (zeer) belangrijk te vinden (niet in figuur).

5.5 Zwanger zijn en bevallen

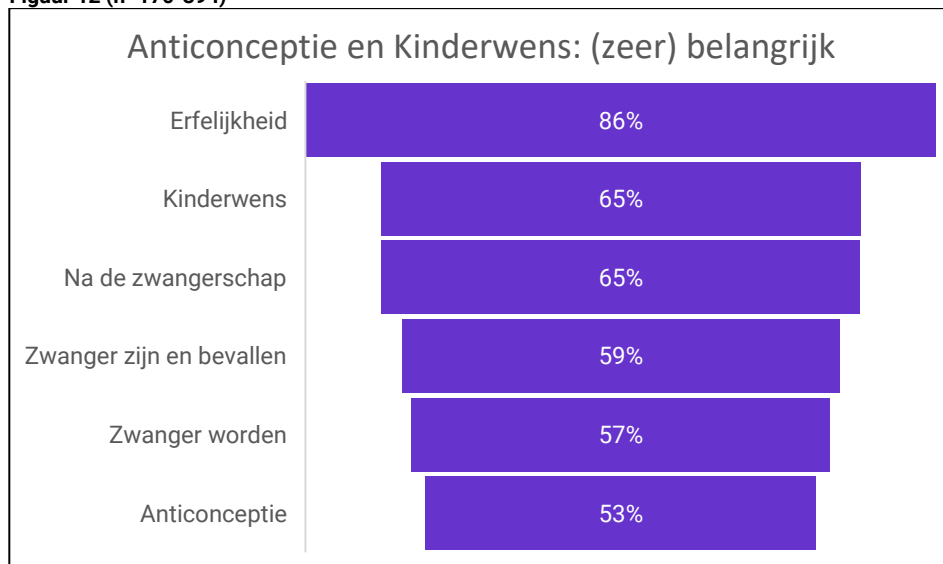
Drie op de vijf respondenten (59%) geeft aan informatie over dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 13). Een op de vijf respondenten (21%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en twintig procent zegt informatie aangaande zwanger zijn en bevallen (zeer) onbelangrijk te vinden. Ruim zeven op de tien vrouwen (72%) van 18-45 jaar geeft aan dit (zeer) belangrijk te vinden (niet in figuur).

5.6 Na de zwangerschap

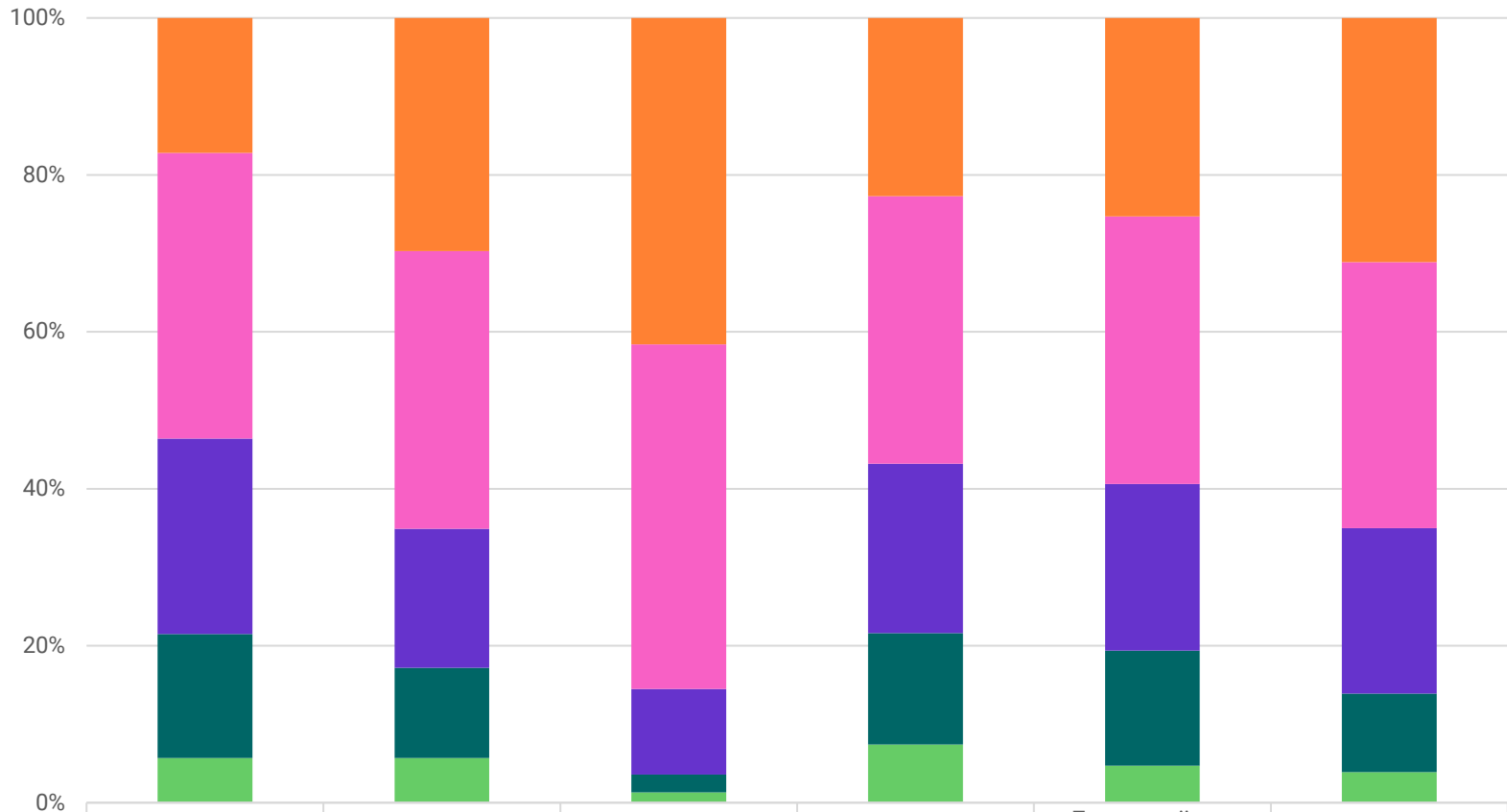
Twee derde van de respondenten (65%) vindt informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk (Figuur 13). Een op de vijf respondenten (21%) zegt informatie over na de zwangerschap niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Veertien procent vindt informatie hierover (zeer) onbelangrijk. Driekwart van de vrouwen (75%) van 18 tot en met 45 jaar geeft aan informatie over na de zwangerschap (zeer) belangrijk te vinden (niet in figuur).

In onderstaande figuur (Figuur 12) is een overzicht te zien van de informatiebehoefte van de respondenten. Het grootste gedeelte van de respondenten (53% - 86%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen aangaande MS en anticonceptie en kinderswens. Het merendeel van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over erfelijkheid (86%), kinderswens (65%) en na de zwangerschap (65%).

Figuur 12 (n=170-394)



Figuur 13 (n=170-394)



	Anticonceptie	Kinderwens	Erfelijkheid	Zwanger worden	Zwanger zijn en bevallen	Na de zwangerschap
■ Zeer belangrijk	17%	30%	42%	23%	25%	31%
■ Belangrijk	36%	35%	44%	34%	34%	34%
■ Niet belangrijk, niet onbelangrijk	25%	18%	11%	22%	21%	21%
■ Onbelangrijk	16%	12%	2%	14%	15%	10%
■ Zeer onbelangrijk	6%	6%	1%	7%	5%	4%

5.7 Bij dit onderwerp mis ik nog een belangrijk onderdeel, namelijk:

- Begeleiding voor ouders met MS
- De overgang, hormonen versus MS
- Het hebben van kinderen
- Hoewel erfelijkheid verwaarloosbaar is (0,05% dacht ik) is goede voorlichting hierover noodzakelijk (om de keuze te kunnen maken) (wij hadden bij informatie vooraf wellicht een andere afweging gemaakt)
- Invloed van behandeling/medicatie en de overgang
- Invloed van de medicatie op zaadcel kwaliteit
- Invloed van medicatie op zowel anticonceptie als vruchtbaarheid
- Mantelzorg en kinderen
- Vermoeidheid tijdens en na de zwangerschap

6 Onderzoek en behandeling

Dit hoofdstuk gaat over de informatiebehoefte van mensen met MS en/of hun partners rondom thema 'onderzoek en behandeling'. Dit thema omvatte zes verschillende onderwerpen en de respondenten konden per onderwerp aangeven in hoeverre zij informatie over dit onderwerp belangrijk vinden. Daaropvolgend konden de respondenten aangeven of zij nog belangrijke onderwerpen misten omtrent dit thema.

6.1 Invloed van MS-medicijnen op je seksleven

De meeste respondenten (88%) zeggen informatie over de invloed van MS-medicijnen op je seksleven (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 15). Negen procent vindt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Slechts 3% van de respondenten geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) onbelangrijk te vinden.

6.2 Behandeling van seksuele problemen met behulp van medicijnen

Ruim driekwart van de respondenten (77%) vindt informatie over dit onderwerp (zeer) belangrijk (Figuur 15). Een op de vijf (19%) geeft aan informatie over de behandeling van seksuele problemen met behulp van medicijnen niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Een klein gedeelte van de respondenten (5%) vindt informatie hierover (zeer) onbelangrijk.

6.3 Praten over seks met je behandelaar

Zeven op de tien respondenten (71%) geeft aan informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 15). Een kwart (24%) vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk en 5% van de respondenten zegt informatie over praten over seks met je behandelaar (zeer) onbelangrijk te vinden.

6.4 Behandeling bij een seksuoloog

Drie op de vijf respondenten (63%) geeft aan informatie over behandeling bij een seksuoloog (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 15). Drie op de tien (29%) zegt dit niet belangrijk maar ook niet onbelangrijk te vinden. Een klein gedeelte van de respondenten (8%) vindt informatie over dit onderwerp (zeer) onbelangrijk.

6.5 Sekszorg (seksuele dienstverlening tegen betaling) voor mensen met MS

Bijna de helft van de respondenten (46%) zeggen informatie over sekszorg (zeer) belangrijk te vinden (Figuur 15). Ruim een derde (35%) vindt dit niet

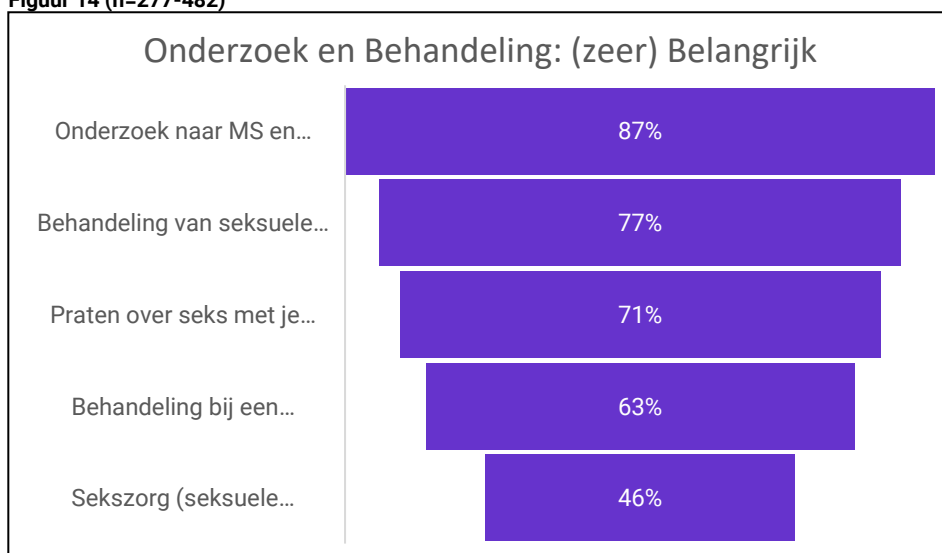
belangrijk maar ook niet onbelangrijk. Een op de vijf respondenten (19%) geeft aan informatie aangaande sekszorg (zeer) onbelangrijk te vinden.

6.6 Onderzoek naar MS en seksualiteit

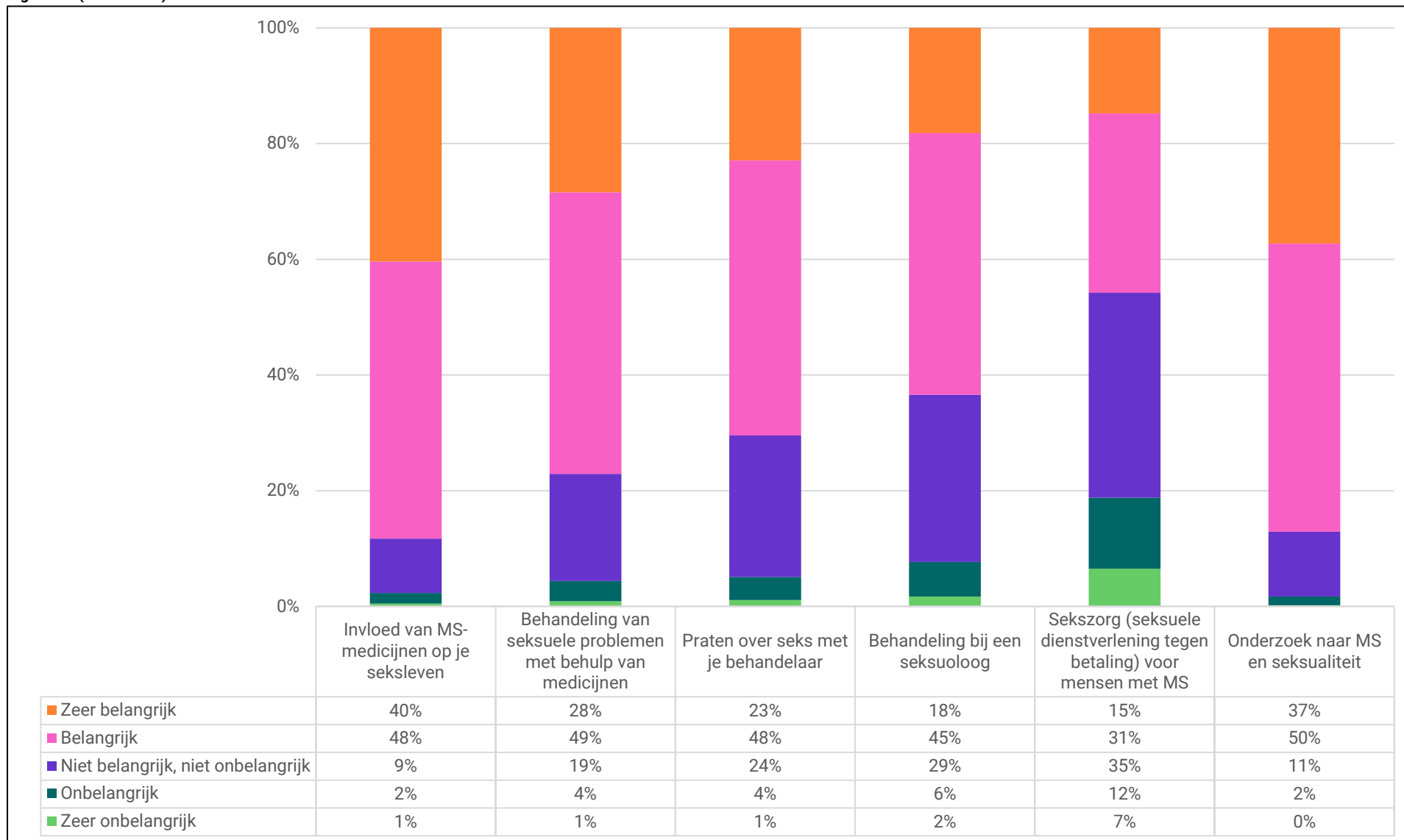
Het grootste gedeelte van de respondenten (87%) vindt informatie omtrent dit onderwerp (zeer) belangrijk (Figuur 15). Elf procent van de respondenten vindt dit niet belangrijk/niet onbelangrijk. Slechts 2% geeft aan informatie over onderzoek naar MS en seksualiteit onbelangrijk te vinden.

In onderstaande figuur (Figuur 14) is een overzicht te zien van de informatiebehoefte van de respondenten. Het merendeel van de respondenten (63% - 87%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over de meeste voorgelegde onderwerpen omtrent MS en onderzoek en behandeling. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over onderzoek naar MS en seksualiteit (87%), de behandeling van seksuele problemen met behulp van medicijnen (77%) en praten over seks met je behandelaar (71%).

Figuur 14 (n=277-482)



Figuur 15 (n=156-258)



6.7 **Bij dit onderwerp mis ik nog een belangrijk onderdeel, namelijk:**

- Behandelaar die klacht serieus neemt en doorverwijst
- Bij PPMS zijn er geen medicijnen. De informatievoorziening moet rekening houden met de vorm van MS en dat gebeurd nu heel erg zelden
- De behandelaren zeggen hierover te praten en doen dit NOOIT. (Is mijn ervaring)
- Effecten van gemis intimiteit door MS
- Flexzorg
- Geen betaling voor sekszorg .Als je mensen wil helpen doe je het niet voor het geld, het is al zo moeilijk
- Gratis voorzieningen voor mensen met MS en invaliden
- Rol van de partner
- Sekszorg voor vrouwen. In voorbeelden gaat het altijd over mannen
- Wat te doen als seks niet mee mogelijk is
- Wat te doen als je beiden MS hebt

- Het grootste gedeelte van de respondenten (71% - 88%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen omtrent MS en seksuele problemen. De meeste respondenten geven aan vooral informatie te willen over de invloed van gevoelsproblemen op het seksleven (88%), weinig of geen zin in seks (82%) en de invloed van cognitieve problemen en vermoeidheid op het seksleven (81%).
- Het merendeel van de respondenten (66% - 92%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen omtrent MS en seksueel plezier. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over praten over seks met je partner (92%) en tips voor seksueel plezier (87%).
- De meeste respondenten (62% - 93%) vinden het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen omtrent MS en relaties en daten. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over de invloed van MS op je relatie (93%), de invloed van MS op het gezin (91%) en de invloed van MS op je sociale leven/vriendschappen (89%). Het relatief lage percentage respondenten (62%) die informatie over daten met MS (zeer) belangrijk vindt is mogelijk te verklaren door de leeftijd en relatiestatus van de respondenten.
- Het grootste gedeelte van de respondenten (53% - 86%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over alle voorgelegde onderwerpen aangaande MS en anticonceptie en kindwens. Het merendeel van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over erfelijkheid (86%), kindwens (65%) en na de zwangerschap (65%).
- Het merendeel van de respondenten (63% - 87%) vindt het (zeer) belangrijk dat er informatie beschikbaar is over de meeste voorgelegde onderwerpen omtrent MS en onderzoek en behandeling. Het grootste gedeelte van de respondenten geeft aan vooral informatie te willen over onderzoek naar MS en seksualiteit (87%), de behandeling van seksuele problemen met behulp van medicijnen (77%) en praten over seks met je behandelaar (71%). Een minderheid (46%) geeft aan informatie over sekszorg (zeer) belangrijk te vinden. Dit lagere percentage is mogelijk te verklaren door de relatiestatus van de respondent.
- Daarnaast geven de respondenten aan dat ze behoefte hebben aan informatie over: verschillende vormen van seks, soloseks, hormonen/menopauze en je partner als mantelzorger en sekspartner.